

# EM CUIDADOS PALIATIVOS: e quando a família necessita respostas?

Ondina Rabaça \*

## RESUMO

Diversos desafios se colocam à Família quando esta se encontra sujeita a problemas e tensões capazes de abalar a sua própria estrutura familiar, sendo exemplo disso o diagnóstico de uma doença progressiva e incurável num dos seus elementos. Quanto melhor preparado estiver o sistema familiar, maior será a sua capacidade de se manter estável. Ao enfermeiro interessa não só conhecer a Família, mas também reconhecer as suas capacidades e recursos, auxiliando-a na consciencialização e atendimento das suas necessidades, mas também na consecução de objectivos.

Por outro lado o profissional pode sentir-se pouco preparado para cuidar, quando se confronta com o diagnóstico de uma doença terminal e que inevitavelmente levará à morte. A comunicação com esta Família que se apresenta confusa e que questiona em «demasia» pode tornar-se difícil. É assim necessário que o enfermeiro aprenda a lidar com a morte e a encará-la como um processo natural da vida, mas que também desenvolva competências de comunicação.

Não é solução evitar, mas sim envolver, porque uma Família envolvida surpreende-nos e pode também ela ser uma aliada no cuidar.

**Palavras-chave:** Família, Comunicação, Pessoa, Doença Terminal

## Introdução

A intenção deste artigo não é certamente apresentar uma lista de respostas certas e erradas, mas sim e à luz de alguns conhecimentos científicos e da prática, reflectir sobre um assunto que julgo ser preocupação dos enfermeiros.

A Família que vive e acompanha um familiar com doença terminal necessita também ela de um apoio incondicional e único. Da particularidade de cada Família sobressai o tipo de relação de ajuda que se impõe ao enfermeiro. Ao enfermeiro cabe a tarefa de conhecer essa Família, bem como quais as suas necessidades e os seus recursos. É na

capacidade de resiliência familiar que incide toda a sua aptidão para superar este momento que é de crise.

As necessidades desta Família têm a ver com o acolhimento, a disponibilidade, a valorização do seu papel e a resposta às suas dúvidas. Na comunicação torna-se essencial que esta seja eficaz e também terapêutica. Não poderemos nunca afastar a família, mas antes envolvê-la em todo o processo, pois se Pessoa e Família são um sistema, estes vivem e influenciam-se mutuamente.

*“A qualidade da relação família – enfermeira determina, tal como acontece com a qualidade da relação com um indivíduo, a eficácia dos cuidados de enfermagem” (ADAM, 1994:154).*

\* Artigo realizado no âmbito da Pós-Graduação em Enfermagem Médico-cirúrgica da ESS-IPS, revisto por Mariana Pereira (Docente da Pós-Graduação)

## Das Diferentes Abordagens para Família

A Família é considerada na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), no seu 16º artigo, como “o elemento natural e fundamental da sociedade...” Ela é a instituição social mais antiga, onde todos nascemos, crescemos e morremos.

Muitos autores se debruçaram sobre o termo Família. MOREIRA (2001:19) define-a como “a instituição sustentadora do desenvolvimento social, psicológico, cultural e económico do homem”. Para RELVAS (2000:9) “Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afectivos (...) A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se”. Reforçando esta ideia WRIGHT e LEAHEY (2002:68) quando afirmam que “a família é quem os seus membros dizem que são”.

A Família pode assim ser entendida como um local de partilha: de experiências e de uma história comum, de algumas vivências e de muitos sentimentos, de apoio mas também de responsabilidades. A Família é muitas vezes associada a palavras como Refúgio, Intimidade, Autenticidade e Afectos. Assim sendo o conceito de Família deve ir para além dos laços de sangue e legais, mas também contemplar laços de afecto e de relação.

Abandonemos agora a Perspectiva Sociológica de Família para entrarmos na Perspectiva Sistémica. A Família é considerada como um Sistema, onde os seus vários elementos interagem e se relacionam entre si, bem como com os sistemas externos a si ligados e por si utilizados. A Família evolui e transforma-se ao longo do tempo, nomeadamente pela passagem nas várias fases do seu ciclo vital e/ou pela passagem em situações de crise como é a doença

terminal.

Vários autores fundamentam este tipo de abordagem para a Família, um sistema onde “tous les membres de la famille s’influencent mutuellement” (DELISLE, 1994:35). Para SAMPAIO, citado por SAMPAIO e GAMEIRO (1985:11), a família é considerada com um conjunto de elementos que se relacionam entre si e com o exterior, visando o equilíbrio ao longo do seu desenvolvimento. WHITAKER, citado por SAMPAIO e GAMEIRO (1985:64), reforça a concepção sistémica de Família quando caracteriza Família Saudável e afirma que “a família é um sistema aberto, influenciado pelo que se passa na sociedade à sua volta e em contínua evolução”. Também o Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar de Calgary, se baseia na teoria sistémica de Família, onde as suas autoras referem que “uma mudança num membro da família afecta todos os membros da família” (WRIGHT e LEAHEY, 2002:40). SORENSEN, citada por MOREIRA (2001:22), refere em relação ao decurso da doença que “a família portadora de um membro doente é vista como um sistema aberto em interacção com o sistema de prestação de cuidados de saúde”.

Ao compreendermos a Família como um sistema, reconhecendo que cada elemento é um subsistema, estaremos a proporcionar um atendimento mais eficaz aos seus problemas e às suas necessidades. Deixa então de fazer sentido falar em familiares para assim falar em Família.

## Da Comunicação com a Família

Quando a necessidade se prende com o esclarecimento de dúvidas e com o facilitar de informações sobre a evolução

do estado da Pessoa com doença terminal, comunicar eficazmente é exigido ao enfermeiro. Aliás a Comunicação é uma das grandes expectativas da população em relação ao pessoal de enfermagem, ao lado das suas aptidões e conhecimentos técnicos e das suas atitudes e comportamentos, conforme publicado num estudo realizado pela Ordem das Enfermeiras e dos Enfermeiros do Quebeque (HESBEEN, 2000:55).

Se a comunicação constitui a base das relações interpessoais, se estas são o alicerce da enfermagem e sendo o enfermeiro um perito em comunicação, porque é que surgem tantas dificuldades? A comunicação é mesmo assim, complexa e um desafio permanente. Ela exige do enfermeiro perspicácia e uma disponibilidade constantes. Qualquer desajuste entre os diferentes componentes da comunicação (emissor, mensagem, canal, receptor e feedback) fracassa a tentativa de uma comunicação eficaz. *“É quase caso para dizer que a linguagem é a fonte dos mal entendidos”* (ALMEIDA, 1995:238).

Numa comunicação eficaz com a Família é competência do enfermeiro assegurar *“que a informação dada ao cliente e/ou aos cuidadores é apresentada de forma apropriada e clara”* (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2004:21). O enfermeiro deve assim utilizar um vocabulário comum, sem respostas apressadas ou pouco claras. O momento para informar também deve ser ele apropriado, há informações que têm de ser comunicadas de forma gradual e em momento oportuno. Toda a informação a dar necessita validação no que concerne à capacidade e intenção da Pessoa e Família em recebê-la.

Quando é a Família que nos procura no

sentido de obter algumas respostas a comunicação estará sem dúvida facilitada, já que ela interessa à própria Família. Mas será que a Família necessita apenas de uma resposta às suas dúvidas? Ou será que por outro lado se sente impotente e culpada necessitando de ser envolvida no processo de cuidar? Ou ainda que se sente angustiada e revoltada necessitando também ela de ser cuidada e apoiada? As cinco fases identificadas por Kübbler-Ross: *“negação; cólera; negociação; depressão e aceitação”* (CÓDIGO DEONTOLÓGICO DO ENFERMEIRO, 2003:92) e pelas quais passa a Pessoa em fase terminal, são as mesmas por que passa a sua Família. Numa comunicação terapêutica com a Família torna-se assim fundamental identificar a fase em que esta se encontra.

A Circularidade da Comunicação, investigada e divulgada por WRIGHT E LEAHEY (2002:129), confere à comunicação o seu efeito de reciprocidade, *“visto que a enfermeira e a família se influenciam mutuamente”*. O enfermeiro deve aperceber-se que, ao interagir com a Família, o seu comportamento os poderá influenciar positivamente e que também o comportamento destes influencia o seu.

PHANEUF (2005:157) refere ainda um outro conceito: a Especificidade da Comunicação, sendo *“a capacidade que manifesta a enfermeira de manter uma comunicação clara, concreta e eficaz que lhe permite tomar conhecimento com a pessoa cuidada e apreender as suas dificuldades”*. Ela deve ser entendida como uma capacidade do enfermeiro em exprimir-se com precisão e em conduzir doente e família a exprimirem-se para que os possa compreender e ajudar.

Relato agora uma situação hipotética,

frequente na prática de muitos de nós e que exige especificidade da comunicação. Após a cirurgia de um doente oncológico, o familiar dirige-se ao enfermeiro e com voz abafada afirma: “Sr. Enfermeiro, o cirurgião disse-me que a cirurgia correu bem, mas que também já havia uns pequenos nódulos à volta...” e termina a frase mantendo um rosto preocupado e em busca do olhar do enfermeiro. Analisando a situação poderemos conceptualizar várias ideias: este familiar procura uma ajuda, este familiar tem uma dúvida mesmo sem fazer uma pergunta, este familiar começou por focar o aspecto positivo da situação, será que procura uma verdade ou uma boa notícia? Esta ambivalência na Família é frequente e a uma das respostas possíveis do enfermeiro poderá ser: “Não será fácil lidar com a doença do seu familiar, mas se a cirurgia correu bem também a recuperação vai correr. Quanto aos nódulos temos que aguardar pelos resultados”. Apesar de haver abertura e atenção ao outro, a clareza e a precisão estão pouco presentes. O enfermeiro não leva aquele familiar a exprimir-se para melhor o compreender e poder ajudar. Para uma comunicação um pouco mais específica talvez fosse melhor dizer: “Noto que está preocupado com a situação de saúde do seu familiar. Ficou aliviado com o sucesso da cirurgia, mas será que está preocupado com o futuro?...o que é que sabe sobre a doença do seu familiar?...qual a ajuda que precisa e espera encontrar nos profissionais de saúde?”

O uso do silêncio, apesar de algumas vezes esquecido e evitado, adequa-se em inúmeras situações. Não dizer nada pode significar tanto. *“Exercendo uma função de relação por excelência, a enfermeira deve descobrir e dirigir no meio de tudo isto o seu estilo de comunicação”* (RISPAIL, 2003:63).

### Do Apoio à Família

É considerado como *“parte integrante dos Cuidados Paliativos”* (TWYLCROSS, 2001:50). A Família necessita também ela de muito apoio emocional, de informação e de orientação. Só englobando a família poderemos contar com o seu contributo em todo o processo. Para COLLIÈRE (1989:152) a Família é considerada uma aliada e como um dos eixos dos cuidados, constituindo *“o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem ao mesmo tempo que detêm em si própria um valor terapêutico”*. MOREIRA (2001:48) acrescenta ainda que *“ela é o agente escondido da actividade de saúde”*. Ao apoiarmos a família estaremos também a apoiar a Pessoa com doença terminal.

Uma outra competência exigida ao enfermeiro é que actue *“como um recurso para os indivíduos, para as famílias e para as comunidades que enfrentam desafios colocados pela saúde, pela deficiência a pela morte”* (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2004:19). O enfermeiro deve assim envolver desde cedo a Família em todo o processo de doença e de morte, para assim contar com a sua participação e ser entendido por estes como um recurso. É fundamental estabelecer um clima de abertura e de confiança entre o profissional e a Família, que começa quando a família nos aborda e questiona pela primeira vez. Um sobrolho carregado ou um olhar mais distraído afastam qualquer pedido de ajuda, será isso aquilo que queremos? É que a linguagem das emoções transmite muito mais do que aquilo que julgamos.

PHANEUF (2005:461) considera o Suporte à Família como uma das intervenções de enfermagem

fundamentais, definindo-o da seguinte forma: *“é o conjunto de intervenções da enfermeira que visam levar apoio emotivo aos próximos da pessoa doente, ajudá-los a atravessar este momento penoso, compreender o problema de saúde e a enfrentá-lo calmamente”*. Ao enfermeiro compete aproximar-se dessa família e compreender como está esta a lidar com a situação. Mas a autora refere ainda que o enfermeiro para além de um papel de suporte tem ainda um papel de educação, respondendo e esclarecendo e onde *“uma resposta benéfica não toma necessariamente muito tempo e pode trazer um grande alívio à sua inquietude”* (2005: 462).

Em cuidados Paliativos nem sempre se torna fácil apoiar a Família, o seu estado psicológico proporciona a que seja exigente, esgotada por vezes e sempre interrogativa. Em suma acompanha e sofre a perda de um ente querido.

### **Dos Direitos da Família**

Lidar com a progressão inexorável da doença de um dos seus membros, deixa a Família vulnerável e confusa. Cabe ao enfermeiro defender e fazer cumprir os direitos da Pessoa e Família, com respeito pela sua dignidade e autonomia.

O internamento implica alguma separação da família, permanecendo mais tempo afastados e convivendo num espaço que não é o seu. SALT (1991:11) deixa uma proposta: *“O envolvimento dos familiares nos cuidados prestados ao doente proporciona e mantém o direito que a família tem de estar unida”*.

PACHECO (2002:90-91) transmite-nos alguns dos direitos redigidos na Carta dos Direitos do Doente Terminal, sendo também eles extensíveis à Família. Mencionar aqueles que se aliam a este

tema, pareceu-me benéfico.

1. *“Direito a manter um sentimento de esperança e ser cuidado por pessoas capazes de ajudá-la”*. Sempre que alivia a dor e o sofrimento, o enfermeiro torna-se por excelência e por motivos óbvios o grande facilitador deste direito. Neste trajecto final deve ser conferida à Família alguma esperança, que não será a da cura, mas que pode ser a de alguma qualidade de vida (revestida de todo o significado que tem para cada indivíduo). Não se pode transmitir más notícias e abandonar a Família, ela necessita do apoio e da presença do enfermeiro.

2. *“Direito a receber respostas adequadas e honestas às suas perguntas”*. Um clima de honestidade deve desde logo ser estabelecido, não podendo o enfermeiro hesitar quando comunica. É fundamental que este se envolva e intervenha na equipa de saúde a que pertence, já que o Trabalho de Equipa é considerado uma das linhas da Tríade dos Cuidados Paliativos. Se o enfermeiro se mostrar conhecedor de toda a informação que Pessoa e Família detêm, se permanecer presente e acessível a todos, então ele não só justifica o seu papel, como é considerado uma referência. Relativamente à informação a ser facultada à Família, ela pressupõe consentimento prévio por parte da Pessoa doente, já que *“...a informação sobre cada um a cada um pertence”* (CÓDIGO DEONTOLÓGICO DO ENFERMEIRO, 2003:72).

3. *“Direito a ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo de doença e no momento da morte, e nunca morrer só”*. Certamente que não desejamos escutar da Família que já terá sido envolvida muito tarde e que não teve tempo de se preparar, de se reconciliar e de viver com serenidade este tempo restante. Um outro aspecto essencial é a acção do

enfermeiro no momento da morte, onde pode ser «soberano» na decisão de proporcionar, no momento da morte, o acompanhamento da família. Deve ser motivo de satisfação cada vez que esta situação ocorre ou que a Família o solicite.

Também o CÓDIGO DEONTOLÓGICO DO ENFERMEIRO (2003:91) orienta no seu artigo 87: do respeito pelo doente terminal, que “o enfermeiro ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal assume o dever de: respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas”. A Família tem a necessidade de exteriorizar todo o seu sofrimento e que este seja valorizado, o enfermeiro pode ser o seu ouvinte e o seu apoio.

### Conclusão

Não há receitas milagrosas, há sim a intenção e a persistência do profissional em fazer melhor. “Não acreditamos na existência de uma intervenção certa. Ao contrário existem apenas intervenções úteis e eficazes” (WRIGHT e LEAHEY, 2002:248), devendo o enfermeiro de continuar a procurar as suas intervenções úteis e eficazes.

Importa nunca esquecer o quanto importante é o papel do enfermeiro, no entanto exige deste preparação e competência para o desempenhar de forma correcta. É solicitado ao profissional que saiba lidar com a morte e que a encarar como uma fase natural da vida.

Para que a Família da Pessoa com doença terminal se sinta cuidada torna-se fundamental envolver, envolver, envolver...

### Referências Bibliográficas:

- ADAM, Evelyn – *Ser Enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget, 1994. ISBN 972-9295-86-7.
- ALMEIDA, Fernando Neves – Comunicação. In *Psicologia para gestores: comportamentos de sucesso nas organizações*. Amadora: Editora McGraw-Hill, 1995. ISBN 972-8298-01-3. p. 236-249.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise – *Promover a*

*vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: SEP, 1989. ISBN 972-95420-0-7.

- DELISLE, Isabelle – L'entrée en Institution. *The Canadian Nurse*. ISSN 0008-4581. Vol.90. nº11. (1994). p. 35-39.
- HESBEEN, Walter – *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-11-8.
- MOREIRA, Isabel Borges – *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau, 2001. ISBN 972-8485-22-0.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários*. 2003.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. *Divulgar*. (2004). p. 17-24.
- PACHECO, Susana – *Cuidar a Pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. 1ª ed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 972-8383-30-4.
- PHANEUF, Margot – *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-84-3.
- RELVAS, Ana Paula – *A vida da Família. In O Ciclo Vital da Família: perspectiva sistémica*. 2ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 2000. ISBN 972-36-0413-2. p. 9-31.
- RISPAIL, Dominique – *Comunicar. In Conhecer-se melhor para melhor cuidar: uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem*. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-42-8. p. 61-100.
- SALT, Jacqui – *A participação da família no «cuidar»*. *Nursing*. ISSN 0871-6196. Vol.4. nº37. (1991). p. 11-13.
- SAMPAIO, Daniel; GAMEIRO, José – *Terapia Familiar*. Porto: Edições Afrontamento, 1985.
- TWYLCROSS, Robert – *Cuidados Paliativos*. 1ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN: 972-796-001-4.
- WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen – *Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Editora Roca, 2002. ISBN 85-7241-346-4.

### Referências electrónicas:

<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/cidh-dudh.html> acedido a 12/07/2007, 16:36

**Ondina Rabaça**

Licenciada em Enfermagem

Enfermeira Graduada

Coordenação do Serviço de Cirurgia

Geral do IPOLFG, EPE.